Den Status quo verändern oder Was macht eigentlich … Dr. Susan Love (Teil 15)

bcaction.de/den-status-quo-veraendern-oder-was-macht-eigentlich-dr-susan-love-teil-15

15. März 2014

(Last Updated On: 17. April 2014)
Dr. Susan Love hat den Jahresbericht (Annual Report) ihrer Dr. Susan Love Research Foundation (DSLRF) für das Jahr 2013 vorgelegt. Die Geschäftsführerin ihrer Stiftung, Naz Sykes, ist zu einem Fernsehsender gewechselt und Love sucht gegenwärtig eine Nachfolgerin für die Position, während sie selbst sich als „Chefvisionärin“ der Stiftung beschreibt, die sich mit dem Nachdenken über ungewöhnliche Wege befasst. Gegenwärtig möchte sie die Öffentlichkeit mehr beteiligen und nutzt dazu alle möglichen Medienkanäle sowie speziell auch Social Media. Sie will „Ängste und Ärger in Aktion verwandeln“, wie eh und je, und die Zersplitterung der „Brustkrebs-Community“ überwinden, was wegen unterschiedlicher Sichtweisen und Ansätze schwierig bleibt.

Bündnisse

Auf ihrem Weg hat Love Bündnisse mit der Susan G. Komen Foundation und der industriegesponserten Young Survival Coalition sowie weiteren Organisationen geschlossen. Die Komen Foundation steht gegenwärtig wieder massiv in der öffentlichen Kritik wegen ihrer Adaption und Umsetzung einer Kampagne zu metastasiertem Brustkrebs und der Ausbeutung des „Markenzeichens Brustkrebs“.

Love, die in den 1990er Jahren zu den Gründungsfrauen des amerikanischen nationalen Zusammenschlusses NBCC gehörte, vertritt den Standpunkt, dass eine Organisation allein nicht in der Lage ist, die notwendige Forschung zu Risikofaktoren und Ursachen zu leisten und zeigte auch 2013 erneut, dass sie in der Lage ist, schnell erhebliche Womenpower zu bündeln.

Megastudien

Mit ihrer Studie „Health of Women“ (HOW) hat Susan Love inzwischen 48.000 Teilnehmerinnen erreicht. Bereits 24 Stunden nach dem Start hatten sich über 800 von Brustkrebs betroffene und nicht betroffene Frauen gemeldet, die bereit waren, Love mit ihren Daten zu unterstützen. Zur Ethnizität der Teilnehmerinnen berichtet sie, dass 97% der Teilnehmerinnen „weiß“ (White/Caucasian) sind, ein Hinweis darauf, dass es Love bisher noch nicht gelungen ist, Women of Color gleichberechtigt einzuschließen. 76% der HOW-Teilnehmerinnen waren irgendwann in ihrem Leben schwanger, 65% befinden sich in der Menopause oder haben die Wechseljahre bereits hinter sich. 43% sind oder waren Raucherinnen, 84% der Frauen haben innerhalb der letzten sechs Monate Alkohol konsumiert. 29% hatten eine Brustkrebsdiagnose, wovon wiederum 70% Östrogenrezeptor positive, 37% Progesteronrezeptor positive und 15% HER2 positive Tumoren hatten.

Die „Army“

Der Name der Studie lässt uns hier schon irgendwie zusammenzucken, in Erinnerung an den Krieg gegen den Krebs (1971 von US-Präsident Nixon ausgerufen) und all die anderen Kriege. Mit ihrer „Army of Women“, die überwiegend vom Kosmetikkonzern AVON finanziert wird, hat Susan Love bereits 375.000 Frauen rekrutiert. AVON ist u.a. bekannt für den Direktvertrieb von Kosmetika, der Frauen sozial schlecht abgesicherte Beschäftigungsverhältnisse bietet und Kosmetika mit Inhaltsstoffen vermarktet, die Krebs auslösende Stoffe bisher nicht konsequent verbannen. Widersprüchliches Engagement – einerseits Produkte herstellen, die möglicherweise Krebs verursachen können und das Gewissen beruhigen mit Spenden gegen Krebs – wird von kritischen Verbraucherschützerinnen nicht so gern gesehen. Mit der „Army“ möchte Love die Sichtbarkeit von Frauen erhöhen und unterrepräsentierte Frauengruppen, wie auch speziell jüngere Frauen, einschließen. Auch in dieser Studie sind allerdings bisher 86,3% der Teilnehmerinnen ethnisch „Caucasian/White“. Andere Ethnien sind, wie ein Blick in die amerikanische Bevölkerungsstatistik zeigt, bisher dort ebenfalls unterrepräsentiert. Die mit der „Army of Women“ gesammelten Daten wurden zur Rekrutierung für klinischen Studien verwendet. Allein 25 unterschiedliche Studien, die die Daten nutzen konnten, listet der Jahresbericht der DSLRF für den Berichtszeitraum auf. Sie haben so unterschiedliche Themenbereiche wie frühe Marker für Brustkrebs, Schwangerschaft und Brustkrebs, Risikobewertung während der Stillzeit, Brustkrebs bei jungen Frauen, Akupunktur bei Ersterkrankung, vorzeitige Menopause nach Chemotherapie, kognitive Rehabilitation, Therapien bei Depression nach Brustkrebs, Umweltbelastungen und Brustdichte, Ernährung nach Brustkrebs (u.a. zu Soja und Leinsamen), Auswirkungen von Nachtarbeit, bakterielle und virale Diversität, Auswirkungen der Pille auf das Brustgewebe, niedrig dosiertes Tamoxifen zur Brustkrebsvermeidung, Designer-T-Zellen und metastasierter Brustkrebs, Meditation und metastasierter Brustkrebs, Selbsthilfe im ländlichen Raum oder Vitamin-D-Supplementierung. Viele dieser Forschungsarbeiten schließen explizit unterschiedliche Ethnien ein.

„Demokratisierung der Forschung“

Unter dieser Überschrift stellt Susan Love ihre Kurzzusammenfassung der HOW-Studie vor und vertritt dabei die Auffassung, die sicher Anliegen vieler Patientinnen „ins Herz“ trifft, Forschung müsse gemeinschaftlicher werden, angeheizt durch BürgerInnen- und PatientInnenbeteiligung, bei einem Ausbau der Vernetzung von Lebenswissenschaften, Informationstechnologie und Medizin. Dies meine nicht nur, Patientinnen für Studien zu rekrutieren, sondern vielmehr sie zu fragen, was erforscht werden solle.

Kollateralschäden auf die Tagesordnung – z.B. Nebenwirkungen

Love hat die „Kollateralschäden der Krebstherapie“ (leichte, schwere und schwerste Nebenwirkungen), die sie am eigenen Leib bei ihrer Leukämietherapie erfuhr, zu einem von ihr priorisierten Thema gemacht. Hierbei geht es sowohl um Kosten wie auch die Konsequenzen der Krebsbehandlung, ein sehr unterbelichtetes Thema. Eine Umfrage zu diesen Kollateralschäden durch Krebsbehandlung wird mittels der HOW-Studie jetzt auf den Weg gebracht. Ergebnisse sollen bereits im kommenden Herbst 2014 veröffentlicht werden.

SEDE – die Suche nach Risikofaktoren in der Zelle

Im Rahmen einer Studie zur seriellen Untersuchung von Flüssigkeit aus den Milchgängen (Serial Evaluation of Ductal Epithelium, SEDE), die 2004 begann, ist eine Bank etabliert worden, in der Proben (Flüssigkeit aus den Milchgängen, Blut und Urin) von „Hochrisikofrauen“, die an der Studien teilgenommen haben, eingelagert wurden. Daten zum Status der Teilnehmerinnen werden weiterhin eingepflegt. Die „SEDE-Bank“ sei jetzt als Ressource für die Forschung, die entsprechende Risikomarker sucht, fertig.

Neue Forschungsprojekte

Love möchte Forschung anstoßen, „die sonst niemand machen will“. Sie stellt dazu drei ihrer aktuellen Studien vor:

„Microbiome of the Breast“

… in Kooperation mit Dr. Delphine Lee vom „John Wayne Cancer Institute“ in Santa Monica, in der die Mikrolebensumgebung (Biom) für Krebs in der Brust mit Fokus auf Ursachenforschung untersucht wird. Anhand von DNA- und RNA-Untersuchungen wird in dieser Studie versucht, infektiöse Ursachen von Brustkrebs aufzuspüren. Im Rahmen dieser Untersuchungen werden 20 Studienteilnehmerinnen mit und 20 ohne Brustkrebs miteinander verglichen. Es wird geschaut, welche mikrobielle Umgebung sich für Untersuchungen am besten eignet, etwa Gewebeproben, die Spülung der Milchgänge („Ductal Lavage“) oder die Aspiration von Flüssigkeit aus dem Nippel.

Ersteinschätzung von tastbaren Veränderungen der Brust mittels Ultraschall

… geplant in Kooperation mit Rutgers University. Tastbare Veränderungen sind bei Frauen unter 50, speziell bei Afro-Amerikanerinnen und Frauen aus Entwicklungsländern, nach wie vor das häufigste Anzeichen für Brustkrebs. Von diesen Veränderungen sind jedoch durchschnittlich nur 10% tatsächlich bösartig. Bei diesem Forschungsprojekt soll mithilfe einer NIH-Finanzierung eine portable Ausstattung entwickelt werden, die „selbstlesend“ tastbare Veränderungen in gutartige (nicht behandlungsbedürftige) und weiter abklärungsbedürftige Befunde vornehmen kann.

Methoden zur Untersuchung der Ausdehnung von DCIS

… in Kooperation mit General Electric und Dr. Laura Klein vom Valley Hospital in New Jersey. Eines der Probleme bei dem als „Vorstufe“ von Brustkrebs eingestuften sog. Dutalen Karzinoma in situ „DCIS“ – das trotz des Namens noch kein Krebs ist -, ist die Sichtbarmachung der Ausdehnung dieser Veränderung. In dieser Studie wird untersucht, ob mit dem Einbringen von salzhaltiger Flüssigkeit in den betroffenen Milchgang Ultraschall hilfreich ist, um die Ausdehnung des Krankheitsbildes zu ermitteln. Zielsetzung dabei ist die bestmögliche Brusterhaltung, die das sicherlich nicht sehr angenehme Untersuchungsverfahren rechtfertigen würde. Frauen, die sich an diesen Untersuchungen beteiligen, sind wirklich bewundernswert und müssen vermutlich schon eine Portion Leidensfähigkeit mitbringen.

Dr. Susan Love Research Foundation: Strategien, Finanzierung, Beratung

Susan Love beschreibt enthusiastisch die Chancen der Partnerschaft mit Konzernen, mit denen sie arbeitet. Dies ist ein strategischer Pfad, dem kritischere Gruppen wie Breast Cancer Action eher nicht zu folgen gewillt sind. Die Zusammenarbeit mit AVON wurde bereits oben angeschnitten und auch der Ford-Konzern mit den „Warriors in Pink“ gehört zu den Unterstützern der DSLRF. Immerhin erhält Susan Love tatsächlich 100% des Erlöses eines verkauften T-Shirts der „Kämpferinnen in Pink“, mit denen sich der Konzern als „United with LOVE“ vorstellt. Ein wenig Werbung für Ford als „wirklich inspirierender Partner, immer bereit neue Wege des Engagements zu betrachten, wenn es darum geht, Konsumenten dabei zu unterstützen, eine Zukunft ohne Brustkrebs zu kreieren“, gehört dann offensichtlich auch dazu. Dass die Autoindustrie (Stichwort allein schon Benzol) für Krebs auslösende und krank machende Abgase und Lärm, für Krankheit, Krebs und Tod mit verantwortlich ist, wird bei so viel Wohltätigkeit, die das Image der Konzerne streichelt, natürlich nicht erwähnt. Als Finanziers werden passionierte EinzelspenderInnen, Firmen aus dem Mittelstand, Konzerne und ausgewählte Stiftungen aufgeführt. Die Dr. Susan Love Research Foundation hat für den Berichtszeitraum rund 4.000 Einzelspenden aufgeführt. Die geprüften Finanzberichte können vollständig auf www.actwithlove.org abgerufen werden. Zu den größten Spendern (zwischen 100.000 und 499.999 $) gehören die Avon Stiftung für Frauen, PUMA North America und die Lund Foundation sowie eine anonyme Spende in dieser Größenordnung. Die „Ford Warriors in Pink“ gehören in die Kategorie zwischen 25.000 und 99.000 $. Kleinere Spenden kommen z.B. von Genomic Health, Inc. (Hersteller von Genexprressionstests), Dako (Hersteller von Tests und Materialien, die in der Pathologie bei Brustkrebs eingesetzt werden) und Merrill Lynch, Bank of America, Motorola, American Express und der City National Bank, um nur einige der Namen zu nennen, die hier auch bekannt sind. Insgesamt werden von Juli 2012 bis Juni 2013 knapp 4,5 Millionen US $ als Einnahmen ausgewiesen, und der Überblick über die größten bisher kumulierten Spenden zeigt, dass auch die „Hard Rock Cafe Foundation“ und die Universität von Kalifornien zu den Spendern zwischen 300.000 und 999.999 $ gehören. AstraZeneca ist hier in der Kategorie zwischen 100.000 und 299.999 $ dabei, wie auch die „Ford Warriors in Pink“ und Dr. Susan Love & Helen Cooksey selbst. Bei den Ausgaben für 2012/2013 wurden 30% für die „Army of Love“ und 11% für die „Health of Women“-Studie aufgewandt. Weitere 10% flossen in Ausbildung, 8% in die Beschaffung von Mitteln („Fundraising“), 9% in Management/Verwaltung und 32% in Forschungsprojekte. Ein Beratungskomitee von in den USA bekannten WissenschaftlerInnen berät die Stiftung. Und nicht zu vergessen, auch eine lange Reihe von Patientinnenvertreterinnen aus unterschiedlichen Frauenorganisationen gehört zu den Beraterinnen der Stiftung. Susan Love erinnert dabei an Christine Brunswick, die im Februar 2013 verstorbene Aktivistin aus der National Breast Cancer Coalition (NBCC), die die Arbeit der NBCC im November 1999 auch im AKF in Deutschland persönlich vorgestellt hat. Sie gehörte auch zu den Beraterinnen der Dr. Susan Love Research Foundation. Der aktuelle Jahresbericht endet mit einem Zitat von Susan Love: „Wenn wir den gegenwärtigen Zustand bei Brustkrebs nicht verändern, wer dann?“

Wir werden über die Arbeit von Susan Love weiter berichten …

Weiterlesen

Who’s who: Susan Love … mit Links zu anderen Berichten über die Arbeit von Dr. Susan Love

Annual Report 2013 der Dr. Susan Love Research Foundation

Bildnachweis: Breast Cancer Action Germany 2014, Lizenz CC BY-NC-ND 3.0